

## Conductes desafidores i context: el cas de l'Hèctor, un jove amb retard mental vinculat a una Síndrome de Cornelia de Lange

Javier Tamarit

**Resum:** Presento el cas de l'Hèctor, un adolescent amb retard mental vinculat a una Síndrome de Cornelia de Lange. L'Hèctor manifestava conductes desafidores (agressions, autolesions, negativisme, etc.) en molts contextos diferents (a casa, a la comunitat, a l'escola). En aquest article s'analitza el concepte de conducta desafidora i es relaciona amb el nou concepte de retard mental; així mateix, s'analitzen les possibles relacions entre síndromes i manifestacions conductuals específiques. S'analitzen els factors concrets que en el cas de l'Hèctor podien estar motivant la presència d'aquestes conductes i es descriu el procés d'intervenció que s'ha seguit. Aquest procés insisteix a: a) oferir informació permanent per endavant (*feed-forward*), i b) ensenyar habilitats de comunicació, socials i d'autodirecció en entorns educativament significatius.

**Abstract:** The case of Hector, a young mentally handicapped boy with Cornelia de Lange Syndrome, is presented. Hector manifested challenging behaviour (aggression, self injury, negativeness, etc.) in many different situations (at home, in the community, at school). In this article the concept of challenging behaviour is analysed and is linked to the new concept of mental handicap. Furthermore, possible relationships between syndromes and specific behavioural manifestations are analysed. Factors are analysed, which in the case of Hector could be the cause of his behavioural problems, and the process of intervention which was followed is described. This process consists of a) offering permanent information for the future (*feed forward*) b) teaching communication, social and self-sufficiency skills in educationally significant environments.

**Descriptors:** Conductes desafidores. Retard mental. Cornelia de Lange. Habilitats adaptatives.

### Introducció

Actualment estem assistint des de diferents àmbits a desafiaments importants referits a la valoració i a l'actuació davant les necessitats de les persones amb retard mental. El nou concepte de retard mental (LUC-KASSON i col·l., 1992; VERDUGO, 1994; FONT, 1997) ha estat un catalitzador de noves actituds i de noves maneres de pensar en les persones abans que en els centres i serveis. També ha estat un impulsor de nous plantejaments d'intervenció i gestió. En aquest sentit, s'està fent un esforç important per coordinar intervencions que tinguin un impacte real i positiu en la millora de la qualitat de vida de les persones amb retard mental, mitjançant processos de gestió en les organitzacions que es caracteritzin per una qualitat total, per una millora continuada. En concret, el model proposat per Schalock (SCHALOCK, 1997) pot ser una eina poderosa

per aconseguir la millora de la qualitat de vida en les persones i la millora continuada en les organitzacions proveïdores dels suports necessaris.

Doncs bé, és dins d'aquest marc que s'inscriu aquest article. L'Hèctor no és pas un representant anònim del col·lectiu de persones amb retard mental. L'Hèctor és un jove amb retard mental. La comprensió de les seves necessitats des de les propostes que es plantegen en el paràgraf anterior genera maneres d'intervenir dirigides a dotar-lo dels suports que necessita per millorar la qualitat de vida en els contextos en què es desenvolupa. Suports per millorar en les diferents àrees d'habilitats adaptatives, per millorar l'estat psicològic emocional, per millorar la salut i adaptacions de l'entorn per facilitar-li l'expressió de les capacitats. A més a més, i com veurem més endavant, l'Hèctor té una certa vulnerabilitat que fa que augmenti la probabilitat de presentar conductes desafidores en deter-

minades situacions; però aquest tipus de manifestacions no són pas el focus central de les accions de l'Hèctor (com tothom, l'Hèctor fa moltes més coses a part de manifestar conductes desafidores), ni tampoc la finalitat de la intervenció (no sols es fan accions per modificar aquests comportaments). És a dir, la manifestació de conductes desafidores en l'Hèctor no ho és tot, i la intervenció no està totalment modulada per la presència d'aquestes conductes. Les conductes desafidores són una expressió més de la patologia de les persones. No són un problema de la persona (i per això no ens hi referim com a problemes de conducta), sinó una manifestació de les competències de la persona en interacció amb un entorn físic, social i cultural determinat. Però, a què ens referim concretament quan parlem de conductes desafidores?

### *El concepte de conducta desafidora*

Emerson (1995) defineix la conducta desafidora així: «conducta culturalment anormal d'una intensitat, una freqüència i una durada tals que pot fer perillar seriosament la seguretat física de la persona o dels altres, o li pot limitar l'ús dels recursos normals que ofereix la comunitat, o fins i tot pot negar-li l'accés a aquests recursos» (p. 4-5). El factor cultural, contextual, és decisiu, per tant, a l'hora de considerar aquestes conductes; això mateix s'ha de dir de les conseqüències d'aquestes conductes: no solament és el risc o el perill físic allò que en determina la rellevància, sinó també la probabilitat augmentada de limitar la persona a entorns més restrictius. El mateix autor posa exemples clars: «Conductes particulars només poden ser definides com a desafidores en contextos particulars. Per exemple, cridar fort i fer servir un llenguatge ple d'insults és probable que es toleri (i fins i tot es perdoni) a la fàbrica o en un partit de futbol. La mateixa conducta seria certament desafidora si es manifestés durant un ofici religiós. L'agressió física es valora positivament en el quadrilàter. Una agressió greu a un mateix, tanmateix, és probable que es vegi com una conducta desafidora si la manifesta una persona amb retard mental, però es pot veure com un senyal de pietat religiosa quan la manifesta un penitent» (p. 9-10). És a dir, la conducta desafidora és una expressió més, peculiar, de la persona en interacció amb l'entorn. I s'ha de fer una certa analogia quant al nou concepte de retard mental. En aquest sentit s'afirma: «El retard mental no

és una cosa que algú tingui, com els ulls blaus o un cor malalt. Ni tampoc no és una cosa que algú sigui, com baix o prim (...). El retard mental es refereix a un estat particular de funcionament que comença en la infància i en el qual coexisteixen limitacions intel·lectuals amb limitacions relacionades amb habilitats adaptatives» (LUCKASSON i col·l., 1992, 9). Doncs bé, de la mateixa manera la conducta desafidora no és una cosa que tingui la persona o una cosa que sigui la persona. La persona no és tota ella una conducta desafidora. Tal com he dit en un altre lloc: «el terme "desafiador" no fa referència a conductes realitzades intencionadament per una persona per desafiar, reptar o provocar el seu interlocutor; el desafiament es dirigeix als serveis i recursos destinats al seu desenvolupament personal i social. Un comportament desafiador fa que centrem la nostra atenció no en la "culpa" de qui el manifesta sinó en el context en què es produeix i en els recursos de què hem de disposar per afavorir que, en el futur i davant d'una situació similar, el comportament expressat sigui ajustat i eficient en aquest context» (TAMARIT, 1998). En resum, la conducta desafidora no és una cosa d'un mateix o de l'interlocutor, sinó que té un sentit quan hi ha interacció entre tots dos en contextos determinats.

### *Incidència de conductes desafidores en persones amb retard mental*

En un estudi recent (BORTHWICK-DUFFY, 1994) s'ha analitzat la presència o l'absència de conducta destructiva en unes cent mil persones de l'Estat de Califòrnia que patien discapacitat psíquica (en concret, que estaven fent ús dels serveis i recursos dirigits a les persones amb retard mental), de totes les edats, rangs de retard, tipus d'atenció i entorns de vida (vida en família, en grup reduït a la comunitat, en institucions tancades, etc.). Els resultats obtinguts indiquen que aproximadament el 15% (més de 13.000 persones) manifesten graus importants d'almenys una de les conductes analitzades (conducta agressiva, conducta autolesiva, destrucció de béns). Segons aquest estudi, aproximadament 6 persones de cada 10.000 presenten algun tipus de conducta destructiva greu. Aquestes dades són superiors a les obtingudes en altres estudis realitzats a Anglaterra també amb una àmplia població de persones amb discapacitats evolutives. Segons Emerson (*op. cit.*), aproximadament 2 persones de cada 10.000 presenten conductes desafidores impor-

tants, incidència equivalent al 6,1% de les persones administrativament definides com a persones amb discapacitat d'aprenentatge.

### *Fenotipus conductuals en síndromes específiques*

Generalment es tendeix a assumir una certa actitud d'indefensió davant de manifestacions conductuals desafiadors manifestades per persones amb síndromes determinades. Així, per exemple, es considera que és «normal» que una persona amb síndrome de Lesch-Nyhan presenti conductes autolesives, molt serioses, com mossegar-se els llavis i les mans, arribant-se a fer en alguns casos molt de mal amb pèrdua de teixit; o conductes d'agressió a altres, com cops de cap, llançar objectes, tirar les ulleres... No obstant això, no tothom qui pateix aquesta síndrome (neurològicament són persones que tenen un desenvolupament motor anormal —no arriben a adquirir la sedestació—, tenen paràlisi cerebral i moviments involuntaris; intel·lectualment, la majoria parlen i tenen un cert bon nivell) presenta aquestes manifestacions autolesives; a més a més, rere les manifestacions d'agressió a l'entorn aquests individus manifesten que estan compungits pels seus actes, la qual cosa indica una alteració important en els mecanismes de control voluntari de l'acció (NYHAN, 1994). En un estudi fet amb 42 pacients amb síndrome de Lesch-Nyhan (ANDERSON i col·l., 1992) s'ha constatat que són altament sociables i que les seves manifestacions conductuals estan molt modulades pel nivell d'estrès; així doncs, activitats interessants, amb un baix nivell d'estrès, com anar en cotxe, jugar amb els amics o entretenir-se amb alguna cosa, s'associen a nivells baixos de manifestació de conductes autolesives; contràriament, situacions o esdeveniments estressants com una malaltia, trobar-se amb persones o situacions noves i treure els mecanismes de restricció per al bany, s'associen, d'acord amb les respostes dels pares, amb altes taxes de conductes autolesives. Un altre autor (CARR, 1977), en fer una exhaustiva anàlisi de les motivacions subjacents en les conductes autolesives, afirma que fins i tot en el cas que hi hagi clares alteracions orgàniques, com en la síndrome de Lesch-Nyhan, hi ha evidències importants de components operants i control estimulator.

En el cas de la síndrome d'autisme, les característiques conductuals també configuren un quadre sem-

blant entre les persones que presenten aquest trastorn, però les possibilitats de millora amb intervencions adequades són realment molt elevades (TAMARIT, 1995a; 1995b; 1996).

Tot això significa que hauríem de fugir de plantejaments deterministes quant a les conductes desafiadors. Expressions com «es mossega els llavis perquè és un Lesch-Nyhan», o «té una conducta compulsiva amb el menjar perquè és un Prader-Willi» o «es mossega el canell perquè és autista» no fan res més que, en primer lloc, oblidar que rere l'alteració hi ha una persona concreta; i, en segon lloc, obstaculitzar qualsevol proposta d'intervenció («no aconseguiràs res perquè la seva síndrome és així»). Davant d'aquest predeterminisme de la patologia, jo plantejaria la dimensió de la vulnerabilitat. És a dir, cada persona tindrà una probabilitat més gran o més petita de manifestar conductes desafiadors d'acord amb la condició etiològica que hi ha rere la seva discapacitat; així doncs, hi haurà més vulnerabilitat a manifestar-se a través de conductes desafiadors en el cas de certes síndromes com les descrites, però fins i tot en els casos de més vulnerabilitat (tal com es planteja amb la síndrome de Lesch-Nyhan) la manifestació concreta d'aquesta vulnerabilitat, d'aquesta tendència, dependrà no solament de la condició biològica, sinó també de les habilitats adaptatives amb què compta la persona i de les habilitats del medi per relacionar-se i ajustar-se a les seves necessitats. Això és, sempre es pot fer alguna cosa; i qualsevol persona, independentment de la síndrome, millorarà la conducta si li proporcionem els suports adequats.

### **Descripció del cas**

En el cas de l'Hèctor es plantegen els interrogants mencionats en la secció anterior. L'Hèctor és un jove de divuit anys amb retard mental vinculat a una síndrome de Cornelia de Lange. Presenta, tot i que poc actualment, trastorns episòdics de descontrol conductual aparentment sense motiu, i també conductes agressives cap a altres persones. Més endavant detallaré aquestes dues manifestacions, així com les que presenta en les etapes anteriors. Però abans analitzaré les característiques que acompanyen generalment la síndrome de Cornelia de Lange, tant físicament com psicològicament i conductualment.

*Característiques biològiques, psicològiques i conductuals de les persones amb síndrome de Cornelia de Lange*

La síndrome de Cornelia de Lange, a vegades coneguda com la síndrome de Brachmann-de Lange, agafa el nom d'una pediatra holandesa que el 1993 va descobrir casualment dos bebès de 17 i 6 mesos respectivament amb moltes característiques similars (Brachmann va descriure un pacient semblant el 1916). Hi ha una forta sospita d'origen genètic (probablement vinculat al cromosoma 3).

En primer lloc, les característiques biològiques més destacades són: poc pes en el moment de néixer (menys de 2.500 gr.), curta estatura, creixement endarrerit i microbraquicefàlia. Unes altres característiques típiques són celles poblades que s'ajunten sovint a l'entrecella (sinofrídia) i pestanyes llargues, forats nasals en posició anterior i pont nasal deprimit, llavis primis i corbats cap avall. Unes altres característiques habituals són: hirsutisme (borrissol corporal excessiu, especialment a l'esquena), mans i peus petits, moderada limitació en l'extensió dels colzes... Quant a les característiques relacionades amb la salut, destaquen reflux gastroesofàgic, crisis epilèptiques, defectes cardíacs, paladar dividit, anormalitats a la bufeta i dificultats en l'alimentació (The Cornelia de Lange Syndrome Foundation, Inc.: <http://cdlsoutreach.org/>; BORDERAS i col·l., 1974).

En segon lloc, i quant a les característiques psicològiques d'aquesta síndrome congènita (és a dir, present des del naixement) que afecta entre 1:10.000 i 1:30.000 dels nascuts vius, cal destacar les següents: sempre es manifesta un funcionament intel·lectual limitat, per sota de la mitjana, en general en el rang de moderat a greu en termes de C.I. En un estudi fet a Dinamarca (BECK, 1987) es van avaluar mitjançant l'Escala de Maduresa Social de Vineland 36 persones amb Síndrome de Cornelia de Lange en edats compreses entre els 5 i els 47 anys. En aquest estudi es van obtenir els resultats següents en les diferents subescales de la prova:

- Autonomia general: el 78% dels pacients eren capaços d'executar àmplies habilitats d'autonomia general.
- Autonomia en el menjar: el 56% dels pacients no necessitaven cap ajuda, o potser la mínima, en aquesta àrea.
- Autonomia en el vestit: igual que en l'anterior el 56% de les persones tenien gairebé una autonomia total en aquest aspecte.

Locomoció: el 39% es podien moure sense gaires problemes pels voltants de casa seva.

Ocupació: tot i que necessiten suport per gestionar els assumptes personals, el 50% tenien alguna ocupació independent.

Comunicació: el 30% tenien un llenguatge equivalent o superior al dels nens de 3 o 4 anys. El 45% no s'expressaven verbalment.

Autodirecció: el 44% tenien certa responsabilitat en un grau molt moderat. Els altres no puntuaven.

Socialització: el 55% no tenien cap interès en la companyia d'altres persones. El 47% puntuaven en el nivell de jardí d'infància.

Beck conclou: «...s'hauria d'insistir en el fet que els pacients amb Cornelia de Lange són relativament capaços de fer front a les seves necessitats diàries, si bé a la gran majoria sempre els caldrà una ajuda quant a la vida social i especialment quant a la comunicació» (BECK, 1987, 257). En un estudi sobre les habilitats de parla i llenguatge realitzat amb 116 persones amb síndrome de Cornelia de Lange, Marjorie Goodban ha trobat les tres característiques següents: «1. En la majoria dels casos la capacitat per produir llenguatge era notablement inferior a la capacitat per comprendre llenguatge. 2. Hi havia una discrepància entre les habilitats de vocabulari i les habilitats sintàctiques: qui ha desenvolupat molt de vocabulari no té el nivell esperat d'habilitat sintàctica (...). 3. Gairebé tots els pacients amb síndrome de Cornelia de Lange, fins i tot aquells que tenen un vocabulari molt desenvolupat, són inusualment callats i parlen molt poc» (GOODBAN, 1993, 1060).

En tercer lloc, i quant a les característiques conductuals de la síndrome de Cornelia de Lange, destaca el fet que, d'una manera similar a la síndrome de Lesch-Nyham, sembla que hi ha, amb una prevalència superior a l'esperada, una constel·lació de comportaments autolesius característics, específicament mossegar-se els dits i els llavis, a vegades d'una manera molt lesiva, tot i que en general es detecta que responen bastant bé a la intervenció. En algun estudi es parla d'una certa tendència en algunes persones a l'aïllament social i se cita, especialment en els casos en què l'afectació és més lleugera, un perfil de personalitat caracteritzat per la rigidesa i la inflexibilitat al canvi i una preferència per un entorn estructurat (citat a BAY i col·l., 1993).

### *Característiques biològiques, psicològiques i conductuals en el cas de l'Hèctor*

Actualment l'Hèctor està a la Secció Educativa de Formació Professional Especial del nostre centre. Aquesta secció compta amb un màxim de dotze alumnes amb autisme o altres trastorns greus de desenvolupament, tots amb retard mental i amb necessitats educatives especials de caràcter greu i permanent. Els objectius plantejats van enfocats principalment al desenvolupament d'habilitats comunicatives i socials, a l'ús dels entorns comunitaris i al desenvolupament de comportaments ajustats a l'entorn. A més a més, s'ensenyen tasques com jardineria, reciclatge de paper, fer fotocòpies, elaboració de receptes de cuina, habilitats essencials d'oci socialment compartit... Després d'aquesta etapa de transició entre la vida infantil i la vida adulta, l'Hèctor passarà al Centre de Dia per a persones amb retard mental i greus trastorns de desenvolupament.

En primer lloc, i quant a les característiques físiques, l'Hèctor presenta pràcticament totes les que són pròpies d'aquesta síndrome i que ja he descrit més amunt. En néixer va pesar 2.480 gr i tenia un perímetre cranial inferior a la mitjana. Durant la infància va presentar episodis clarament comicials però actualment, llevat d'alguna al·lèrgia al peix i alguna dificultat respiratòria quan va a la muntanya, no s'ha de destacar cap altra característica.

En segon lloc, i quant a les característiques psicològiques, presenta retard mental, amb un funcionament intel·lectual situat en el rang de greu/sever, proper a moderat, i limitacions importants en gairebé totes les àrees d'habilitats adaptatives. Relacionat amb aquest aspecte, l'Hèctor manifesta necessitats de suport generalitzat en: **comunicació** (té més llenguatge comprensiu que expressiu, i és limitat tant en l'estructura com en la funció i molt poc espontani; el to de veu, com és habitual en aquesta síndrome, és ronc), **habilitats socials** (manifesta afectes concrets, però té un comportament d'evitació social molt generalitzat —cosa que també va advertir Beck— sobretot en qualsevol situació que surti de la rutina diària); a **casa** (està motivat a col·laborar en certes tasques de manteniment de la llar, però necessita força ajuda en la majoria de les activitats, de manera que cal un suport total en gran part d'aquestes activitats); **ús de la comunitat** (en general es beneficia dels recursos de la comunitat, però

necessita un ajut total per moure's fins i tot per aquells entorns que ja coneix. No obstant això, s'ha de destacar que en un entorn de segona residència, amb poc trànsit i poc moviment de persones, es mou amb una certa independència en bicicleta); **autodirecció** (els plafons informatius visuals a base de pictogrames l'ajuden considerablement, però continua necessitant ajuda per organitzar-se i per fer front als canvis habituals de la vida diària); **salut i seguretat** (manifesta una certa preocupació per la seva salut, especialment quant al seu component al·lèrgic al peix, però necessita suport absolut per garantir la seva seguretat personal, per exemple quant a l'obsessió per tots els mecanismes elèctrics, especialment els endolls i els commutadors generals de llum); **continguts escolars funcionals** (va entenent els pictogrames, però li falten habilitats mínimes relacionades amb les lletres i els nombres i els continguts culturals bàsics), i oci (va aprenent diverses alternatives d'oci, per exemple la bici, o jocs adaptats, però necessita ajuda total per a l'organització de l'oci i per executar-lo). Quant a l'àrea de **cura d'un mateix**, necessita suport limitat en gairebé totes les activitats, especialment a l'hora de menjar, que és quan sovint manifesta comportaments desajustats (trencadissa de plats i vasos, negativisme, agressions...). En les Escales de Conducta Adaptativa Vineyard (SPARROW i col·l., 1984) l'Hèctor obté més punts en habilitats de comunicació i socialització (equivalent als dos i tres anys d'edat). Com es pot veure, l'Hèctor té un perfil de punts forts (cura d'ell mateix, habilitats motores) i de punts dèbils (comunicació, habilitats socials, autodirecció...) molt semblant al que va trobar Beck en l'estudi citat més amunt.

En tercer lloc, i quant a les característiques conductuals, l'Hèctor patia sovint episodis d'intens descontrol conductual, durant els quals presentava conductes agressives (especialment bufetejava l'interlocutor, generalment adult) i autolesives (especialment es mossegava els dits), un alt grau d'ansietat i irritabilitat, sense un origen que els justificués, tot i que solien anar vinculats a canvis, moltes vegades mínims, en rutines de l'entorn físic o social, o a no tenir accés a determinades accions (com sortir a un espai obert, o simplement sortir del lloc on era). Després d'aquests episodis hi solia haver el mateix patró: l'Hèctor manifestava malestar pel descontrol sofert, mirava en silenci el seu interlocutor amb cara compungida i, a vegades, verbalitzava frases amb un to d'angoixa, com «què ha passat?», i es pro-

duïa un estat de progressiva relaxació. A vegades la conducta típica consistia a encendre i apagar una vegada i una altra els llums, especialment l'interruptor diferencial general si tenia oportunitat de fer-ho, tot i que al mateix temps manifestava un alt grau d'ansietat quan la llum se n'anava. Una vegada va intentar introduir un objecte metàl·lic en un endoll. Durant el dinar manifestava una ansietat exagerada, intentant menjar separat dels altres, o llençant els plats i els vasos d'una manera descontrolada. Aquest tipus de manifestacions conductuals apareixien igualment en l'entorn familiar. Especialment en aquest entorn presentava conductes de provocació, com trencar alguna cosa i ensenyar-ho, generalment al pare, verbalitzant «trencat».

Sovint es presentava una situació molt interessant quan l'Hèctor anava amb cotxe, tant si era el de la família o com si era el d'algun conegut. Aleshores s'ajeia literalment al terra del cotxe, entre els seients de davant i els de darrere, i si l'obligaven a seure solia agreir les persones que anaven al davant amb bufetades i estirades de cabells. Un altre comportament peculiar de l'Hèctor consistia a demanar als adults que l'acompanyaven, tant si eren parents com si eren els professionals i sobretot en situacions de trajectes o espais oberts però també a l'hora de menjar, que li agafessin les dues mans (la manifestació era gestual, acostant les seves mans en puny cap a l'adult, a vegades dient paraules com «mans» amb una certa entonació interrogativa). Un altre tret conductual característic és la manera d'accedir a situacions noves. Es caracteritza per una ambivalència en l'acció; per un costat, el desig clar d'introduir-se en la situació i, per l'altre, la conducta clara d'evitar aquesta situació. Al començament, un exemple clar el teníem a la piscina. Volia ficar-se a l'aigua però al mateix temps se n'apartava amb un cert grau d'ansietat. Les manifestacions d'ansietat de l'Hèctor es tradueixen en més activitat motora, riure incontrolat, expressió facial que denota angoixa, verbalitzacions inconnexes apujant a vegades molt espectacularment el to de veu, fins i tot deixant anar algun renec, mossegar-se els dits i/o les ungles, i més probabilitat de manifestar conductes agressives. Per últim, una conducta característica, generalment associada a un estat de benestar i tranquil·litat, consisteix a girar repetidament sobre el seu cos, amb els dos braços enlaire i mig flexionats, i amb inclinació lateral del cap, acabant, a vegades, amb espolsades curtes i repetides dels braços, acompanyades de rialles. Aquest perfil conductual no s'ajusta gens a

una síndrome d'autisme; la puntuació en la prova CARS (SCHOPLER i col·l., 1980) és de 20, la qual cosa indica clarament que l'Hèctor no és una persona amb autisme. En canvi, encaixa bé amb el que s'ha observat en altres persones amb síndrome de Cornelia de Lange.

Quant a l'àmbit familiar, l'Hèctor és el petit de dos germans. La seva germana gran i els seus pares configuren un entorn saludable, de suport permanent però necessiten, com a sistema familiar, suports externs per tenir cura de l'Hèctor. El centre educatiu els proporciona, tant com pot, els suports necessaris a través de reunions d'orientació en les quals s'analitzen les dificultats i es proposen actuacions. Els recursos que hi ha per a l'oci a la segona residència de la família no li proporcionen prou suport per aprofitar-lo.

Després d'aquesta descripció, a la següent secció es parla de les diferents anàlisis que s'han fet quant a les conductes desafidores de l'Hèctor, així com de les diferents actuacions portades a terme.

### Conductes desafidores en l'Hèctor: anàlisi i intervenció

Tal com deia a la introducció, les conductes desafidores són una manifestació més de les capacitats de la persona en interacció amb un medi físic, social i cultural determinat. Fins i tot, com hem vist, en els casos en què hi ha més vulnerabilitat biològica també tenim sempre la possibilitat i la responsabilitat d'una intervenció educativa, psicològica i social en els contextos en què viuen les persones, independentment de les intervencions de caràcter farmacològic, que a vegades poden contribuir a fer que el tractament sigui més eficaç. Per assegurar l'adequació de les maneres d'intervenir, aquestes han de ser una conseqüència de l'anàlisi prèvia dels condicionaments i de les circumstàncies que operen en relació a la manifestació d'aquestes conductes desafidores. Aquesta avaluació és un pas essencial per determinar els processos d'intervenció (per a una revisió sobre l'avaluació de les conductes desafidores, vegeu RUEDA, 1997). A més, en plantejar la intervenció hem de pensar que la finalitat no és tant modificar conductes com crear habilitats i modificar contextos; i que la darrera finalitat és millorar la qualitat de vida de la persona, per la qual cosa les intervencions han de ser absolutament respectuoses amb el dret que té tota persona a un tracte digne i humà.

En el cas que ens ocupa comentaré, en primer lloc, aspectes relatius a la història anterior a l'entrada al nostre centre de l'Hèctor, després comentaré quina era la situació quan va començar a estar amb nosaltres, i posteriorment apuntaré les línies d'intervenció que vam seguir i els resultats que vam obtenir.

### *La història prèvia*

L'Hèctor havia estat atès des dels tres mesos fins als set anys quan va ingressar com a alumne al col·legi mateix on estava rebent atenció primerenca. Després d'uns anys en què no es detectava, segons la família, cap problema especial, comença una etapa bastant problemàtica en el terreny conductual, coincidint amb el trasllat del col·legi a un altre lloc. Els continguts als quals es fa més referència en els informes de què disposem d'aquesta època són els propis d'una etapa de preescolar (iniciació al càlcul, preescriptura, prelectura, colors...), vers els quals l'Hèctor, i segons ens informen les mestres, no mostra cap atenció especial. Es produeixen episodis d'un fort negativisme i de no voler anar al col·legi i comencen a aparèixer més situacions de descontrol conductual. Una de les mestres va escriure: «Se'l tracta amb afecte i respon amb agressivitat. Ell mateix hi vol posar remei, però se n'oblida fàcilment i a la més mínima torna a la idea inicial. Demana perdó per sortir-se amb la seva.»

Al cap d'un temps d'estar en aquesta situació d'aprenentatge els pares comencen a valorar la possibilitat de canviar-lo de col·legi. A més, hi començaven a haver situacions d'exclusió d'activitats emparant-se en el fet que l'Hèctor es negava a participar-hi (per exemple, la piscina) i s'aïllava. Els següents comentaris reflectits en els informes del col·legi són un exemple d'aquesta època: «Evolució lenta i poc favorable per falta de col·laboració. Fa servir l'adult quan li interessa (agafar-te la mà quan li interessa alguna cosa, etc.)» (informe de la logopeda). «L'Hèctor s'ha negat aquest any a anar a fisioteràpia i a fer els exercicis, per la qual cosa no he pogut treballar res amb ell» (informe de la fisioterapeuta). En general, els professionals del centre manifestaven la falta de recursos per fer front a les conductes desafiadors de l'Hèctor i els pares veien com aquesta situació s'anava agreujant cada vegada més, de manera que fins i tot augmentava la freqüència d'aquests comportaments i les situacions en què l'Hèctor no participava i quedava exclòs.

Tot plegat és el que va fer decidir la família a intentar canviar de centre. L'Hèctor tenia aleshores catorze anys.

### *Els començaments en el nou col·legi*

Després d'avaluar l'Hèctor i de valorar si els recursos de què es disposava eren prou convenients, es decideix d'incloure'l en una de les nostres unitats, que té un total de cinc alumnes d'edats similars i amb necessitats especials vinculades al retard mental amb baix nivell de funcionament cognitiu i a trastorns com autisme o altres de relacionats.

En la primera etapa, etapa d'adaptació al nou context, es produïen conductes com ara agressions a adults (bufetades) que generalment seguien la descripció següent: en una situació en què l'Hèctor s'aïllava, retirant-se físicament del grup i dirigint-se a un racó, un adult se li acostava i li parlava per animar-lo a participar i li preguntava si necessitava ajuda. En el moment de més proximitat física de l'adult l'Hèctor li clavava una bufetada, forta, sobtada, ràpida i a continuació es quedava com aturat i amb una cara trista, mentre deia: «què ha passat», o «perdó», juntament amb accions d'acostament de les dues mans per tal que se li aferressin. La conseqüència que se'n derivava, i que prèviament s'havia acordat, després de la informació obtinguda de l'anterior centre i de les dades de què disposàvem, era dir-li: «tranquil, Hèctor; t'has posat nerviós però no passa res. Ara tranquil·litza't, posa les mans al darrere i ja ha passat tot.»

Amb episodis d'aquest tipus, que es van donar amb una freqüència una mica menor a un de diari, teníem por que es produís una situació de rebuig actiu de la relació amb l'Hèctor per part dels adults. Havíem valorat l'estil social de l'Hèctor i encaixava amb un estil social d'evitar la relació; un estil que, tal com indiquen Taylor i Carr (1994), es caracteritza per: «a) rarament inicien interaccions socials amb els adults; b) manifesten els nivells més alts de conductes problemàtiques sota un alt nivell d'atenció per part de l'adult, i c) mostren els nivells més baixos de conducta problemàtica en condicions de baix nivell d'atenció per part de l'adult» (p. 280). Per evitar estils no adequats d'interacció es van preparar els adults perquè fessin interaccions bo i respectant les distàncies que l'Hèctor necessitava per no augmentar-li innecessàriament els nivells d'activació.

Una altra observació feta era que les conductes d'autorestricció es produïen especialment en situacions de falta d'informació o en situacions diferents a les conegudes i rutinàries (tasques diferents, visites no esperades, esdeveniments que no estaven previstos...). La conducta d'autorestricció més comuna era oferir les dues mans a l'adult perquè les hi agafés i les mantingués subjectes durant l'activitat o situació que fos (he dit abans que aquesta conducta s'observava quan viatjava amb la família). Les conductes d'autorestricció són, almenys parcialment, un mecanisme incidentalment après de control de conductes agressives i autolesives. Els tipus de conducta autorestrictiva, tal com ho expressen Smith i col·l. (1992), són: a) restringir el moviment del cos amb parts del cos (per exemple, assegurar's damunt les pròpies mans); b) restringir moviments mitjançant l'ús d'objectes (per exemple, introduir les mans dins de les mànigues), i c) restringir moviments mitjançant una petició expressa de restricció (per exemple, sol·licitar que li posin un casc o que li lliguin les mans). Totes aquestes conductes tenen el risc de provocar lesions (per exemple, estar durant hores amb els braços entrellaçats en el respall de la cadira on està assegut pot provocar problemes seriosos relacionats amb la dificultat de circulació de la sang) o que interfereixin amb l'accés a activitats educatives i rehabilitadores. Però denoten una intenció i un desig de continuar en una situació de control conductual, un malestar pel fet que es produeixin conductes de descontrol, la qual cosa explica que se'n penedeixi després d'haver actuat així (allò que veïem que també es donava en les persones amb síndrome de Lesch-Nyhan i que es relacionava amb el nivell d'estrès).

Aquests episodis conductuals (d'agressions, de descontrol, d'autorestricció...) es descrivien amb molta cura a través de procediments d'observació sistemàtica participant, en els quals s'apuntaven els esdeveniments anteriors i posteriors que es produïen i els contextos en què passaven (una metodologia molt adequada i més actual, tot i que semblant a la desenvolupada en aquest cas, la trobareu a Carr i col·l. (1996); també podeu veure Tamarit (1997)). A més, s'obtenia informació mitjançant les trobades dels professionals implicats que ens reuníem per analitzar les dades de l'observació i les dades de la nostra interacció i de la nostra tasca diària amb l'Hèctor. Un dels resultats d'aquests encontres va ser que el fet de donar a l'Hèctor informació per avançat mitjançant pictogrames repre-

sentatius dels esdeveniments del dia feia que disminuïssin els nivells d'angoixa i participés més en la vida del grup (vegeu Baumgart i col·l. (1966) i Von Tetzchner i Martinsen (1993) per a exemples de calendaris d'activitats). Una altra dada va ser que la motivació de l'Hèctor era molt bona davant de les tasques proposades en el grup (com ara anar a comprar a una botiga de la zona, fer un menjar, fer gimnàstica, anar a la piscina, fer i prendre un aperitiu...) i molt més gran que la manifestada, segons la informació del col·legi anterior, en relació a les tasques escolars tradicionals.

Finalment, les característiques comunicatives i lingüístiques de l'Hèctor també podien explicar en part les manifestacions conductuals. Tenia molt poca funcionalitat en les emissions i havia d'enfortir les funcions de demanar ajuda, demanar informació, refusar i evitar, explicar esdeveniments no presents, preguntar sobre el que ha passat, etc. Aquestes dificultats comunicatives també s'havien de tenir especialment en compte a l'hora d'intervenir.

### Les propostes d'intervenció triades

Com apunten Carr i col·l. (1996), la intervenció davant les conductes problemàtiques hauria de tenir en compte els principis següents:

- «1. La conducta problemàtica és propositiva o intencional.
2. Hi ha d'haver una avaluació funcional per identificar la finalitat de la conducta problemàtica.
3. La intervenció en la conducta problemàtica s'ha de centrar en l'educació, no simplement en la supressió de la conducta.
4. Els problemes de comportament generalment tenen moltes finalitats i per tant necessiten moltes intervencions.
5. La intervenció implica canviar la manera en què interactuen els individus amb i sense discapacitat i, per tant, la intervenció implica canviar sistemes socials.
6. L'objectiu últim de la intervenció és canviar l'estil de vida, en lloc d'eliminar els problemes de comportament.» (p. 24)

Seguint aquests principis i seguint enfocaments més «constructius» (què volem que passi la pròxima vegada en condicions semblants en lloc de la conducta



desafiadora?) i no estrictament «patològics» (què cal fer quan apareix la conducta desafiadora per eliminar-la?) (EMERSON, 1995), construïm la intervenció pensant no solament en les conductes desafiadors de l'Hèctor, sinó en el desenvolupament d'habilitats socials, de comunicació i d'autodirecció, i en el disseny d'entorns adequats que li permetin manifestar d'una manera més eficient les seves capacitats. Això és el que demostraré a continuació.

### *Ordenant el temps*

Des del primer moment, com he dit més amunt, una de les estratègies més efectives per reduir les conductes desafiadors de l'Hèctor va ser l'aprenentatge dels mètodes utilitzats en el seu grup (i en el centre en general) per estructurar l'entorn, tant en l'àmbit espacial com temporal (TAMARIT i col·l., 1990). Aquests mètodes consisteixen a fer servir claus visuals (com pictogrames, dibuixos senzills, fotos o objectes en minia-tura) per representar les diferents activitats que tenen lloc durant el dia. La seqüenciació temporal mitjançant aquestes claus dóna informació per endavant, necessària per planificar l'acció d'una manera adequada i per mantenir nivells adequats d'activació. Són com rellotges adaptats que permeten de conèixer i predir els esdeveniments que es produiran al llarg del dia. Aquests sistemes també els van ensenyar a la família perquè els fes servir a casa i en les activitats familiars. Per exemple, amb motiu d'anar amb cotxe de casa a la segona residència es va instruir la família perquè fessin fotos dels llocs significatius pels quals passaven i perquè fessin un joc amb l'Hèctor que consistia a tenir ordenades les fotos i intentar d'anticipar quan serien al lloc que representaven i qui seria el primer de veure-ho.

A mesura que va anar sent hàbil en el reconeixement de les claus i en el seu sentit, vam començar a ensenyar-li estratègies davant d'accions imprevisibles, estratègies d'afrontament de fets imprevisibles i desconeguts. L'estratègia era: «potser passa "A", potser passa "B"» (TAMARIT, 1996). L'Hèctor manifestava alts graus d'ansietat que li feien expressar conductes desafiadors agressives i/o autolesives davant d'allò no previst. Com que moltes de les situacions de la vida quotidiana són imprevisibles, ens va semblar que calia ensenyar-li estratègies de pensament probabilístic, és a dir, que davant del fet «x» es pugui donar no sols una resposta «a», sinó una resposta «a» o «b» (per continuar en el futur

amb una resposta «a», «b», «c», etc.). Això li ho vam ensenyar mitjançant tasques tan senzilles com «llegir» el menú del dia a través de fotos. Hi havia la foto del primer plat i la del segon plat, però a les postres hi havia un interrogant. Davant d'aquest interrogant li plantejàvem que «potser hi havia fruita o potser iogurt», i al mateix temps li ensenyàvem fotos de totes dues coses. Li demanàvem que triés el que li semblava que hi hauria i després, quan arribava el menjar, comprovàvem si ho havia encertat o no. Aquesta estratègia es va generalitzar en altres situacions de més «valor emocional» per a l'Hèctor, és a dir, situacions en què la seva implicació emocional era més gran (com «potser ja hi haurà l'autobús quan sortim o potser arribarà més tard»).

Aquesta estratègia d'oferir-li permanentment informació per endavant i d'ensenyar-li estratègies davant d'allò imprevisit, la continuem mantenint encara ara i realment serveix per controlar el comportament de l'Hèctor, que actualment és molt més flexible, fins i tot quan a vegades continua manifestant moments d'elevada ansietat. En aquests moments posa en marxa estratègies d'autocontrol diferents a les d'oferir les mans a l'adult. Quan estava nerviós li vam ensenyar a dir que volia estar tranquil, i l'acompanyàvem a una sala adjunta mentre li anàvem donant consignes de relaxació (les hi havíem ensenyat prèviament); després d'indicar-li si volia continuar sol una estona, si decidia que sí li posàvem un avisador de cuina, i li dèiem que sonaria al cap de tres minuts i que un cop hagués passat aquest temps havia de tornar amb el grup; ara bé, si continuava estant nerviós podia tornar a «demandar» d'anar a la sala per relaxar-se.

### *Aprenent habilitats significatives en entorns significatius*

La tasca planificada i guiada per l'adult encaminada a millorar les habilitats adaptatives de l'Hèctor no era fàcil de fer en una aula típica de taules i cadires escolars. Ensenyar a triar, a prendre decisions, a planificar metes personals en claus visuals; ensenyar habilitats comunicatives i funcionals per demanar objectes desitjats, demanar ajuda, refusar, informar, conèixer els noms de les persones que hi ha al voltant; ensenyar habilitats per començar una interacció social, mantenir-la i acabar-la, ensenyar que els desitjos dels altres no han de ser els mateixos que els que un té, ensenyar que el coneixement s'adquireix a través de la percepció

(per exemple, «jo sé el que hi ha de menú perquè ho he vist a les fotos, tu no ho saps perquè no les has vistes»), etc.

Tots aquests objectius anaven encaminats a enfortir les habilitats comunicatives, socials i d'autodirecció de l'Hèctor, considerant que serien una «vacuna» eficaç contra la vulnerabilitat a manifestar conductes desafiadors. Però aquests objectius demanaven unes altres aules, uns altres entorns educativament significatius (TAMARIT, 1994; TAMARIT i col·l., 1995). La botiga que hi havia al costat de l'escola, on es feia l'activitat d'anar a comprar (activitat prèviament planificada fent servir claus visuals com fotos de fulletons de propaganda, retallades i plastificades, com receptaris adaptats amb fotos i pictogrames), és una aula, un entorn educativament significatiu, on es treballaven continguts socials, comunicatius, d'autodirecció i d'ús dels recursos de la comunitat. El petit menjador i la cuina del col·legi són aules, entorns educativament significatius, on també es poden treballar aquests continguts; i així molts altres llocs, com els banys, el pati, el carrer, la piscina, etc.

Vegem els objectius del primer any, en l'activitat d'anar a comprar, en el context de la botiga: desenvolupar el llenguatge oral amb diferents propòsits comunicatius; desenvolupar habilitats implicades en la interacció a l'hora de conversar; augmentar el vocabulari; millorar l'articulació; millorar l'estructura sintàctica; potenciar i fer servir pautes de comportament social (torns, salutacions, comiat, donar les gràcies, demanar per favor); desenvolupar estratègies per solucionar problemes socials; conèixer, identificar i anomenar objectes i aliments relacionats amb el context; descobrir l'ús d'algunes monedes; conèixer conceptes quantificadors (gran, petit; ple, buit); desenvolupar estratègies per regular la pròpia conducta; mantenir l'atenció; potenciar la relació entre els iguals (ajudar i oferir col·laboració).

Tot plegat dins d'un clima afectiu positiu, amb relacions basades en la reciprocitat i en un context educatiu general on cada alumne i alumna es considerin unes persones capaces d'opinar, triar i prendre decisions amb l'ajuda dels adults; és a dir, són participants reals de la comunitat educativa (aprenent a triar i a prendre decisions; estant permanentment assabentats abans del que passarà; ensenyant-los habilitats comunicatives per regular l'entorn social; ensenyant-los habilitats socials per establir relacions reals i recíproques amb les persones de l'escola).

## Conclusions

Com diuen Carr i col·l. (1996), en un gran percentatge la tasca d'intervenir davant les conductes desafiadors té com a objectiu construir habilitats de comunicació i socials. Això és, la capacitat de regular l'entorn físic i social i la capacitat d'autoregulació són essencials per construir comportaments ajustats. Com he dit al començament, la conducta és l'expressió de la interacció de la persona, amb unes capacitats determinades, i l'entorn. Per la qual cosa, la intervenció ha d'anar centrada a crear habilitats i a adaptar els entorns.

Mitjançant el cas de l'Hèctor, he pretès explicar que una condició biològica no comporta necessàriament una expressió conductual única i específica (HODAPP, 1997); la intervenció davant les seves conductes desafiadors demana una valoració de les seves necessitats educatives, especialment en les àrees d'habilitats comunicatives, socials i d'autodirecció. Tot plegat sense oblidar els estils socials, d'aprenentatge i perceptius individuals. Actualment tenim eines per actuar davant de conductes desafiadors des de l'escola; no podem continuar plantejant velles formes ineficaces que pretenen excloure de l'educació aquests aspectes; es tracta que psicòlegs, mestres, logopedes, fisioterapeutes i auxiliars treballin en equip per programar la resposta educativa que persones com l'Hèctor necessiten per millorar la seva qualitat de vida i per progressar i desenvolupar-se com a persones.

Les conductes desafiadors són un repte que ens obliga a planificar els suports necessaris per al desenvolupament òptim de la persona. En aquest sentit, penso que el model de classificació i diagnòstic sobre retard mental, ja citat al començament, és una eina important per comprendre i intervenir davant de conductes desafiadors. La relació d'aquestes conductes amb el perfil de necessitat de suport en les diferents dimensions en general, i en les diferents àrees d'habilitats de conducta adaptativa, en particular, pot ser una anàlisi molt oportuna per fer en tots els casos.

## Referències bibliogràfiques

- ANDERSON, L. T.; ERNST, M. i DAVIS, S. V. (1992) «Cognitive abilities of patients with Lesch-Nyhan Disease». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, núm. 22, p. 189-203.

- BAUMGART, D.; JOHNSON, J. i HELMSTETTER, E. (1996) *Sistemas Alternativos de Comunicación para personas con discapacidad*. Madrid: Alianza Editorial. [*Augmentative and Alternative Communication Systems for Persons with Moderate and Severe Disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes, 1990].
- BAY, C.; MAUK, J.; RADCLIFFE, J. i KAPLAN, P. (1993) «Mild Brachmann-de Lange Syndrome. Delineation of the clinical phenotype, and characteristic behaviors in a six-year-old boy». *American Journal of Medical Genetics*, núm. 47, p. 965-968.
- BECK, B. (1987) «Psycho-social assessment of 36 de Lange patients». *Journal of Mental Deficiency Research*, núm. 31, p. 251-257.
- BORDERAS, A.; DÍAZ, L. i BÁREZ, F. (1974) «Síndrome de Cornelia de Lange: dos observaciones». *Boletín de la Sociedad Vasco-Navarra de Pediatría*, vol. IX, núm. 36, p. 277-286.
- BORTHWICK-DUFFY, S. A. (1994) «Prevalence of destructive behaviors. A study of aggression, self-injury, and property destruction». Dins T. THOMPSON i D. B. GRAY (ed.). *Destructive Behavior in Development Disabilities*. Thousand Oaks, California: Sage Publications, Inc., p. 3-23.
- CARR, E. G. (1977) «The motivation of self-injurious behavior: a review of some hypotheses». *Psychological Bulletin*, núm. 84, p. 800-816.
- CARR, E.; LEVIN, L.; MCCONNACHIE, G.; CARLSON, J. I.; KEMP, D. C. i SMITH, C. E. (1996) *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento*. Madrid: Alianza Editorial. [*Communication-Based Intervention for Problem Behavior: A User's Guide for Producing Positive Change*. Baltimore: Paul H. Brookes, 1994].
- EMERSON, E. (1995) *Challenging Behavior*. Cambridge: Cambridge University Press.
- FONT, J. (1997) «El nou model de definició, classificació i sistemes de suport del retard mental». *Suports. Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*, Vol. I, núm. 1, p. 24-35.
- GOODBAN, M. (1993) «Survey of speech and language skills with prognostic indicators in 116 patients with Cornelia de Lange Syndrome». *American Journal of Medical Genetics*, 47, 7, p. 1059-1063.
- HODAPP, R. M. (1997) «Direct and indirect behavior effects of different genetic disorders of mental retardation». *American Journal on Mental Retardation*, núm. 102, 1, p. 67-79.
- LUCKASSON, R.; COULTER, D. L.; POLLOWAY, E. A.; REISS, S.; SHALOCK, R. L.; SNELL, M. E.; SPITALNIK, D. M. i STARK, J. A. (1992) *Mental retardation: Definition, classification and systems of supports*. Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation. [Traducció al castellà: *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial, 1997].
- NYHAN, W. L. (1994) «The Lest Nyhan Disease». Dins T. THOMPSON i D. B. GRAY (ed.). *Destructive Behavior in Development Disabilities*. Thousand Oaks, California: Sage Publications, Inc., p. 181-197.
- RUEDA, P. (1997) «Avaluació de conductes desafiadors». *Suports*, núm. 1, p. 10-23.
- SCHALOCK, R. L. (1997) «Evaluación de programas sociales: para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales». *Siglo cero*, núm. 28, p. 23-35.
- SCHOPLER, E.; REICHLER, R. J.; DE VELLIS, R. F. i DALY, K. (1980) «Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS)». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, p. 91-103.
- SMITH, R. G.; IWATA, B. A.; VOLLMER, T. R. i PACE, G. M. (1992) «On the relationship between self-restraint and self-injurious behavior». *Journal of Applied Behavioral Analysis*, núm. 23, p. 433-445.
- SPARROW, S. S.; BALLA, D. A. i CICCETTI, D. V. (1984) *Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines, Minnesota: American Guidance Services, Inc.
- TAMARIT, J. (1994) «La Escuela y los alumnos con grave retraso en el desarrollo». *Comunicación, Lenguaje y Educación*, núm. 22, p. 47-53.
- TAMARIT, J. (1995a) «Conductas desafiantes y autismo: un análisis contextualizado». Dins DIVERSOS AUTORS. *La atención a alumnos con necesidades educativas graves y permanentes*. Pamplona: Gobierno de Navarra, Departamento de Educación, Cultura, Deporte y Juventud.
- TAMARIT, J. (1995b) «Respuesta contextualizada ante las conductas desafiantes en escolares con autismo». Dins M. A. LÓPEZ (coord.). *Autismo: la respuesta educativa*. Murcia: Centro de Profesores y Recursos I.
- TAMARIT, J. (1996) «About the insistence on sameness: Analysis and proposals for intervention». 5è Congrés Autisme-Europa. Barcelona.
- TAMARIT, J. (1997) «Els problemes de comportament a l'aula». Dins C. GINÉ (coord.). *Anàlisi de casos II: intervenció psicopedagògica i atenció a la diversitat*. Universitat Oberta de Catalunya, edició experimental.
- TAMARIT, J. (1998) «Comprensión y tratamiento de conductas desafiantes en las personas con autismo». Dins A. RIVIÈRE i J. MARTOS (comp.). *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: IMSERSO, p. 639-656.
- TAMARIT, J.; DE DIOS, J.; DOMÍNGUEZ S. i ESCRIBANO, L. (1990) «PEANA: Proyecto de Estructuración Ambiental en el aula de niños autistas». Manuscrit. Memòria final de

- Projecte. Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid y Dirección General de Renovación Pedagógica del MEC.
- TAMARIT, J.; CORTÁZAR, P.; GARCÍA, E.; PINEDA, Y.; TORRES, M. i DURALDE, M. (1995) «Entornos: Programar de Gestión Curricular». Manuscrit. Memòria final de Projecte. Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid y Dirección General de Renovación Pedagógica del MEC.
- TAYLOR, J. C. i CARR, E. G. (1994) «Severe problems behaviors of children with developmental disabilities. Reciprocal social influences». Dins T. THOMPSON i D. B. GRAY (ed.). *Destructive Behavior in Developmental Disabilities*. Thousand Oaks, Califòrnia: Sage Publications, Inc., p. 274-289.
- VERDUGO, M. A. (1994) «El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR». *Siglo Cero*, núm. 25, p. 5-24.
- VON TETZCHNER, S. i MARTINSEN, H. (1993) *Introducción a la enseñanza de signos y al uso de ayudas técnicas para la comunicación*. Madrid: Aprendizaje-Visor.
- 
- Javier Tamarit Cuadrado.** Psicòleg. Director de la CEPRI (Associació per a la Investigació i l'Estudi de la Deficiència Mental, Madrid).
-